

基調報告

2024年度基調報告

認定特定非営利活動法人ファミリーハウスは 1991 年創立以来 33 年が経過しました。この間活動を支えてくださった会員の皆様をはじめ、多くの支援者のご理解、ご協力に心より御礼申し上げます。

ファミリーハウスは 2023 年度、8 施設 17 室を運営し、337 家族、延べ 5,890 人の方々にご利用いただきました。ハウスを支えるボランティア、スタッフの皆様の尽力に感謝申し上げます。

2023 年度の活動についてご報告申し上げます。

第一に、ハウス運営事業についてです。今年も病院の感染対策は緩まず、私たちも慎重なハウス運営を行ってまいりました。しかし、スタッフ、ボランティアの皆さんの意識の高さと工夫により滞りなくハウスを運営することができました。利用者数は前年度よりも利用は約 100 家族、1000 人増加となりました。

また、成育医療研究センター近くの「ひつじさんのおうち」は 2023 年 8 月まで 4 室の運営でしたが、エイブル保証株式会社のご厚意により 2 室増室し、10 月より 6 室で運営。ほぼ満室での運営となっております。特に成育医療研究センターの小児の肝臓移植の患者家族の利用が多く、高いニーズを実感しております。

第二に研修のご報告です。2022 年度（公財）洲崎福祉財団の助成を得て作成した「安全衛生ガイドライン」「安全衛生マニュアル」を用いて、内部の安全衛生研修を行いました。その際に、研修に参加できない人にも共有できるように研修動画を作成しました。同時に各ハウスでのアウトリーチの研修、全体研修を行い、感染予防への意識を高めました。

また、第 24 回 JHHH ネットワーク会議では国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科診療部長の余谷暢之先生に「子どもたちに緩和ケアを届けるために大切にしたいこと」と題してご講演をいただき、全国の患者家族滞在施設の仲間と自分たちのケアについて話し合いました。日々迷いながら続けている自分たちの活動を小児緩和ケアの観点から評価をいただき力づけられたと参加者から多くの声が寄せられました。

第三に啓発活動として、ホームページをリニューアルしました。更に、ハウスの活動紹介の動画を作成し、ホームページへ掲載しました。また「タオルくま」製作のワークショップを開催。親子連れが多数参加され、今まで接触できなかった子育て中の若い世代に活動を知っていただくきっかけとなりました。

その他、東京マラソン、チャリティコンサート、企業への出張ボランティアなど数多くの皆様にご支援いただき様々な活動をすることができました。心より感謝申し上げます。

今年度も皆様のご協力ご支援を賜りますよう心よりお願い申し上げます。

理事長 江口 八千代

2023年度事業報告

1. ハウス運営事業

(1) ハウス運営事業

2023年度は、8施設17部屋で運営を行った。利用実績は、337家族、5,890人、延べ3,810日。前年度(238家族、4,936人、延べ3,440日)に引続き、感染予防を徹底しつつ利用家族の受け入れを行い、利用家族数・日数とも増加。今年度もボランティア・スタッフの安全確保と利用者の協力を得て感染防止策を重ね、ハウス運営を維持することができた。
本法人活動開始以来の利用実績累計は、20,015家族、延べ183,737日。

① 『ひつじさんのおうち』(世田谷区)増室

これまで4室で運営してきた「ひつじさんのおうち」(世田谷区)につき、2023年9月エイブル保証株式会社の支援をいただき、2室増室することができた。感染予防のこともあり大人数で一堂に会しての準備はできなかったが、延べ37名のボランティアの協力により短期間で開設準備を行い、10月から国立成育医療研究センターの臓器移植等の治療する患者家族の受け入れを開始。満室が続いている。

(2)安全衛生について

① 寝具リネンのクリーニング

各ハウスの寝具リネン(布団カバー・シーツ・枕カバー)を月2回、業者とリネンボランティアの協力を得て交換。常時、清潔なリネンを提供することが出来た。

② リース寝具の提供

本年度も引き続き、良質なリース寝具を提供することが出来た。寝具一式(枕、敷布団、ベッドパット、厚・薄掛布団)は年4回洗浄されたものと定期的に交換する。また、感染症専門看護師のアドバイスで、利用者がチェックアウト後にはベッドパッドを洗濯し、次の新しい利用者を受け入れるようにした。交換時には定期・企業ボランティアの協力を得て梱包や点検を行い、利用者への良好な衛生環境を維持することが出来た。

③ 洗濯機槽とエアコンフィルター清掃

毎月1回、各ハウス洗濯機槽、エアコンフィルターを清掃し、治療中の患児も安心して利用できる衛生的な環境維持に努めた。ハウスボランティアの地道な活動に支えられて、衛生を保つことが出来た。

④ ハウスの大掃除

日常の清掃は、利用者と定期のハウスボランティア・スタッフで行い、衛生確保に努めているが、コロナ前より定期ボランティア・企業ボランティア共に、回復傾向はみられるが、未だ減少状況にある。また感染対策のため、これまでのような大人数で大掃除を実施する形ではなく、少人数で毎回の活動で少しずつ日頃できない箇所を行い、ハウス内の安全衛生の維持に努めた。2023年度は、延べ34回の大掃除を行い、合計273名にご協力いただいた。

企業ボランティアがハウスの活動に参加する際には、参加者の社員に感染症に関する質問用紙を提出いただき、これまでは活動前にハウスで一緒に見ていた活動紹介の動画は各自事前に視聴していただいた。活動中は常時換気、マスクの着用、手洗いの徹底、互いの距離を取るなど、感染対策を取って活動を実施した。

○カピバラの家(7/8,1/13)

○ひつじさんのおうち(5/23,7/4,9/12,10/3,10/14,10/24,11/7,12/5,2/27,3/26)

○ひまわりのおうち(10/9,1/18)

○うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち、おさかなのおうち

(5/17,5/24,7/12,7/26,8/2,8/30,9/6,9/13,9/27,10/4,10/11,10/25,11/1,11/8,12/6,12/13(2

回),1/31,2/14,3/13)

⑤ 専門業者によるハウスクリーニング

今年度は専門業者によるハウスクリーニングを5施設で実施した。エアコン、洗濯機、浴室など専門技術の必要な箇所及びベランダなど日常の清掃では出来ない箇所を中心に清掃を行った。大勢のボランティアが集まったの大掃除は感染予防の観点から自粛せざるを得ない状況が続いたため、専門的な清掃による衛生的な環境維持は利用者の大きな安心に繋がった。

(3)ハウス設備の充実

ファミリーハウスは、安いホテルではなく、利用者にとっての「病院近くのもうひとつのわが家」を運営することをミッションとしている。特に近年は、重篤な子どもたちの利用も多く、ハウスが家族とのかけがえのない時間を過ごす場所となっている。そのため、ハウスの安全や衛生をはじめ、各ご家族の状況とそれぞれのニーズに添った支援を募り、設備充実に努めた。

① 本・おもちゃなど

個人や企業・団体から、絵本・おもちゃなど多くの寄贈があった。企業から子どもたちに人気のキャラクターグッズやベッドの上でも楽しむことができる安全なおもちゃなどをご寄付いただき、患児をはじめ、きょうだい児、ご家族に大変喜ばれた。届いた本やおもちゃは、ボランティアで適宜除菌を行い清潔な状態で利用していただいたり、誕生日やクリスマスなどのイベントの際にラッピングしプレゼントとしてお渡しした。

② 食品・生活用品など

企業や会報の呼びかけに応えた個人の方から、食品や日用品の寄付が多数あった。2023年度は、感染対策の点から、引き続き制限の多い治療生活を送っている患児やご家族のために物品寄付をという個人や企業が複数あった。また感染の心配があり買い物等の外出をできるだけ控える利用者が多い中で、食品、生活用品のご寄付は経済的な負担の軽減に留まらず、安全で安心なハウスでの生活に繋がった。それらの物品寄付は、ボランティアの協力を得て各ハウスに配備した。

③ 利用者への季節の贈り物

企業、個人のボランティアの協力を得て、母の日やクリスマスなどに季節の品を贈ることができた。また、クリスマス時期は、子どもたちが大好きな本やおもちゃ、ひざかけや靴下、クリスマスのお菓子などが個人・企業・団体から多く届き、ボランティアの協力を得てラッピングを行った。患児の年齢や性別、好みによりプレゼントを仕分け、好きなものを自由に選べるよう準備した。

④ PC・電化製品、介護用品など

個人や協力企業・助成団体より、タブレット、車いすなどの家電製品・介護用品等の備品の寄付及び助成があり、ハウスの環境をよりよくすることができた。タブレットは、利用者のチェックイン対応の際に、感染予防の点からハウス以外の場所にいるスタッフとのやりとりに活用した。感染リスクを抑えながらオンラインで利用者と対面する事で、より安心感を持ってハウスを利用してもらえる事に繋がった。また、車いすなどの介護用品はハウスに患者が滞在する際に、患者さんの状態に合った車いすを備える事ができ、より安全安心に利用者を迎えられるようになった。また、これまでFAXを使用していたハウスから受付への書類の送信は、タブレットの活用を始めている。

⑤ 防災用品

災害時に必要な防災用品や非常用食品を滞在想定人数にあわせてハウスに常備している。備蓄食や水は「ローリングストック」という普段消費する食品も備蓄食としてカウントする方式で管理。この方式は鮮度を保ちながら日常に近い食生活を送ることができ、定期的に在庫を確認することで消費期限切れを防ぐことができた。

(4)ボランティア関係報告

① ボランティア説明会

今年度のボランティア説明会は全てオンラインで実施。延べ35回のボランティア説明会を開催した。1年間

の新規ボランティア登録者数は 28 名。ボランティア説明会では、まずファミリーハウスの活動を理解いただくこと、ボランティア希望者と運営側のニーズがマッチングすることの二点に重点を置いている。2024 年 3 月現在、登録ボランティアは 253 名となった。

② ハウスを支えるボランティア

ハウスで活動できる定期のボランティア、企業のワンデイボランティア共にコロナ前より減少しているが、運営する全てのハウスにおいて、ボランティアチームが定期的に活動することが出来た。ハウスキーピング(147 回、延べ 572 名)、リネン交換(114 回、延べ 136 名)、巡回活動(24 回、24 名)を定期的実施した。

【ルーティン】※ハウスキーピング、リネン交換、巡回活動の合計

| ハウス名 | 延べ活動回数 | 延べ活動人数 |
|----------------------|--------|--------|
| ひつじさんのおうち | 74 | 181 |
| ちいさいおうち | 58 | 58 |
| カピバラの家 | 48 | 81 |
| ひまわりのおうち | 34 | 74 |
| うさぎさん・かちどき橋・おさかなのおうち | 71 | 338 |
| 合計 | 285 回 | 732 人 |

企業社員ボランティアとの協働では、合計 56 回、941 名が活動に参加した。うちハウスでの活動は、34 回、116 名。オンラインで企業社員と繋ぎ、活動紹介やプログラムを提供したオンライン・ボランティアは、11 回、延べ 478 名が参加。ハウスでの活動が難しい企業の社員の方々にも活動を紹介し、協力いただく機会を得た。また、ボランティアやスタッフが企業などに出向いて行う出張ボランティアは、11 回、延べ 347 名が参加した。

【スポット】

| 活動場所 | 延べ活動回数 | 延べ活動人数 |
|--------------|--------|--------|
| ハウスでの活動 | 34 | 116 |
| オンライン・ボランティア | 11 | 478 |
| 出張ボランティア | 11 | 347 |

③ イベントを支えるボランティア活動

2023 年 9 月 16 日(土) 淡野ゴスペルクワイア チャリティコンサートでは、チャリティ寄付先団体としてブースを出展し、ボランティアの協力を得て活動紹介を行った。

また、東京マラソン 2024 では、2 月 29 日(木)～3 月 2 日(土)東京マラソン EXPO のチャリティブース運営、及び 3 月 3 日(日)東京マラソン 2024 当日の事務局前の沿道応援や、フィニッシュ後のラウンジブースに多数のボランティアの協力をいただいた。

④ 自宅で作る手仕事ボランティア活動

ハウスに必要なぞうきん、使い捨て布、グリーティングカードなどを自宅で作るボランティアで協力いただいた。企業では、オフィスでの活動に参加する社員だけでなく、オンラインで繋ぎ社員が自宅からでも協力できるものをと社内で広く呼びかけ、協力くださった所も複数あった。

⑤ IT 関係ボランティア

各ハウスに設置されているパソコン・Wi-Fi 等のメンテナンス、寄贈のタブレットのセットアップ等を PC ボランティアの協力により行っているが、感染予防が必要な状況が続く中では、ハウスで活動するボランティア、企業の IT 部の社員ボランティア等が代わりに最低限の対応を行った。PC・HP ボランティアのメンバーは、8 名。

⑥ 事務関係ボランティア

経理処理のチェック、労務管理、会員管理、利用率の集計、お礼状の発送、ファミリーハウス通信の編集・発送、アニュアルレポートの編集、ウェブサイトやSNSの更新、各種デザイン関係の支援など、ボランティアの協力を得て行うことができた。感染予防対策のため事務所での活動人数と時間を制限し、可能な限り在宅で活動できる工夫を行った。

⑦ ハウスの定期的な物品運搬ボランティア

企業又は個人からいただいた品物(生活用品、食料品等)をボランティアの協力を得ながら定期活動やハウス訪問時に届けた。さらに、1ヶ月に1~2回、車での運搬ボランティアの協力を得て、寄付された物品がすぐに利用者のもとへ届くようにハウスと事務局間において定期的に物品運搬を行っている。各ハウスでは毎月管理表で在庫をチェックすることで、各ハウスのニーズに添った物品を届けることができた。

(5)内部研修及びミーティング

① ハウスボランティアミーティング

引き続き感染対策の観点から、各ハウスともボランティアが集まっての定期的な活動を縮小。感染予防対策を徹底し、ボランティアミーティングや少人数での活動後の振り返り、意見交換は遠隔(電話、Line、Zoom等)で行った。

② プロジェクト進捗ミーティング

オンライン形式で、毎週水曜日にプロジェクトの進捗ミーティングを行った。新たなプロジェクトの検討や、HP、会員管理について情報共有をしながらスタッフ間の連携を行った。

③ ケースカンファレンス

オンライン形式で、毎週金曜日に利用者についてのケースカンファレンスを行った。受付担当スタッフ、相談員(看護師)、ハウス担当スタッフを中心に、安全衛生、情報共有、検討事項の相談などを行った。

(6)企業研修、学生・他団体の研修受け入れ

- ① 2023年4月5日(水)オリンパス株式会社 新入社員研修
- ② 2023年5月8日(月)日本光電工業株式会社 新入社員研修(オンライン講義)
- ③ 2023年5月24日(水)長崎ペンギンハウス うさぎさんのおうちを見学
- ④ 2023年5月31日(水)東京慈恵医科大学大学院生実習
- ⑤ 2023年7月11日(火)公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン ハウスゆいまーる講義(オンライン)
- ⑥ 2023年8月2日(水)東京ロータリクラブ うさぎさんのおうちを見学
- ⑦ 2023年9月5日(火)サブMGRセミナー登壇(公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン)
- ⑧ 2023年9月8日(金)サブMGRセミナー登壇(公益財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン)
- ⑨ 2023年10月4日(水)東京慈恵医科大学医学部看護学科学部生実習
- ⑩ 2023年10月4日(水)東京慈恵医科大学医学部看護学科学部生実習(オンライン)
- ⑪ 2023年11月15日(水)長崎ペンギンハウス うさぎさんのおうちを見学
- ⑫ 2023年12月10日(日)リラのいえ タオルくま作りワークショップへ参加
- ⑬ 2023年12月2日(土)福岡ファミリーハウス うさぎさんのおうち・かちどき橋のおうちを見学
- ⑭ 2024年1月11日(水)東京墨田看護専門学校小児看護講義(オンライン)
- ⑮ 2024年3月6日(水)東京墨田看護専門学校実習
- ⑯ 2024年3月13日(水)東京墨田看護専門学校実習

2. 広報

(1)ファミリーハウス通信の発行

2023年度も毎号ごとに編集会議を行い、年4回の発行を行った。質の高い紙面作りを目指し、昨年に引き続きプロボノの協力を得て工夫と改善を行った。会報を通じ、活動の現状とハウスのニーズを伝えるとともに、寄付・ボランティアへの活動参加に繋がるような制作に努めた。また、正会員、後援会員、協力企業、関係団体、医療看護福祉系大学、専門職団体、医療機関、保健所等へ配布し、4回合計で7,089部発送した。(前年発送部数:7,273部)「通信」の編集・発送作業はボランティアの協力によって行われた。また、HPとどのようにリンクさせるかを検討中である。

(2)ハウス見学受け入れ

今年度も感染予防の観点から各ハウスの見学受け入れは、慎重に設定した。利用者のいない期間に、人数、時間制限を設け、換気をしながら見学を受け入れた。

勝どきエリア(うさぎさんのおうち、かちどき橋のおうち)では最新のハウス例として、東京慈恵医科大学大学院及び医学部看護学科、東京墨田看護専門学校等からも実習を兼ねて見学を受け入れた。また、行政や、医療従事者、他団体などの見学者を受け入れた。病院から近いハウスを必要とする患児と家族の状況やハウスのニーズを伝えることができた。

(3)ファミそ作り

料理研究家脇雅世ご夫妻のご協力により、『ファミそ～ファミリーハウスのための味噌～』作りが10年目を迎えた。オリジナルラベルのデータ作成は、引き続きホスピタリティデザインを手がけるプロボノの寺澤知也氏にご協力いただいた。以前は、例年、熟成した味噌の容器詰めはボランティアを募り参加していたが、今年も感染予防から脇先生が引き受けてくださり、毎年楽しみにしている方々へお届けすることが出来た。

(4)ホームページ

2023年4月1日～2024年3月31日の期間のページビューは74,082件であった(なお、2022年度のページビューは44,371件)。ボランティア活動などの情報を都度情報発信した。また、The UPS Foundationの助成を受けて、当法人のウェブサイトを全面的にリニューアルして、新サイトを2023年12月19日に公開した。

(5)学会・講演等

- ① 2023年9月10日(日)日本家族看護学会 第30回学術集会シンポジウム テーマ「もうひとつのいえづくりから見えてくる家族看護のいま」登壇
- ② 2023年10月21日(土)中部小児がんトータルケア研究会にて発表
- ③ 2024年2月4日(日)小児がん交流フェスタ2024にて団体紹介
- ④ 2024年3月8日(金)第43回小児がん緩和ケアレクチャー「こどもたちの暮らしと希望を支える～病院の外からこどもを支える団体の取り組みより～」(オンライン)登壇

(6) イベント

- ① チャリティ・ジャズコンサート
NPO グローヴィル主催で2つのチャリティ・ジャズコンサートが開催された。
 - ・2023年11月19日(日)チャリティ・ジャズ・コンサート@湯上
(コスモエネルギーホールディングス株式会社協賛、於ギャラリーブルーホール)
 - ・2023年11月17日(金)Jazz Night in ひろしま(於ひろしま美術館)東京以外では初の開催となったが、両会場とも多数の聴衆がジャズピアノ演奏を楽しんだ。

- ② Storytelling & Music for Peace チャリティ・コンサート
2023年6月17日(土)、「やさしさの木の下で～ぼくとびょうきとファミリーハウス～」の絵本朗読に生演奏の歌が添えられたチャリティイベントが開催され、約20名の来場者から温かいご支援をいただいた。
- ③ 淡野ゴスペルクワイア チャリティコンサート
2023年9月16日(土)、「淡野ゴスペルクワイア チャリティーコンサート 2023」が開催された。4年ぶりの開催となる会場はほぼ満員、当会もチャリティ寄付先団体としてブースを出展し、活動紹介を実施した。
- ④ 東京マラソン 2024 チャリティ
東京2024年3月3日(日)に開催された東京マラソン2024では、ファミリーハウスを支援するチャリティランナー165名が出走した。2月29日(木)～3月2日(土)東京ビッグサイトでの東京マラソン EXPO2024では、寄付先団体の一つとしてブース出展をし、来訪されたチャリティランナーの方にファミリーハウスオリジナルゼッケン等をお渡しし、感謝の意を伝えた。また、大会当日は2020年大会以来自粛していた沿道応援を復活させ、事務局前の靖国通りにおいて17名で実施した。

(7) SNS(Twitter)

当会で初めての SNS の活用として twitter による情報発信を 2021 年 10 月 15 日に開始した。
2024 年 3 月 31 日現在のフォロワー数は 145 である。

3. 援助及び支援活動

(1) 相談事業

- ① 受付・電話相談
電話の総数は、2,382 件。電話相談問合せは、184 件。
- ② 利用者面談
利用者面談件数は、1,152 件。看護師、ソーシャルワーカーなどの専門職による訪問、電話での面談を行った。
- ③ 病院との連携
利用者を受け入れる際に、必要に応じ病院との連携を行った。医師、病棟看護師、ソーシャルワーカーなどの医療従事者とともに利用者の安全な滞在を確保した。

(2) 援助支援活動

- ① 積水ハウスマッチングプログラム
2023 年 5 月に完成した安全マニュアルとガイドラインを用いて主にスタッフ、ボランティア対象に安全衛生の研修会をリモート及びハウスでのアウトリーチ(対面)で行った。その際に出席できなかったメンバーにも共有できるよう教材の動画を製作した。
- ② 一般財団法人日本メイスン財団
一般財団法人日本メイスン財団の助成金により、滞在施設の衛生環境向上のためのリース布団提供事業を実施し、各ハウスで衛生的な寝具環境を維持することができた。
- ③ The UPS Foundation
The UPS Foundation の助成金により、以下の 3 つのプロジェクトを実施した。
 - 1) 新ハウス(カピバラの家)に滞在する患者と家族が安全で安心に過ごしてもらうための備品の購入と利用する人のコミュニケーションが図れるようなボードの設置

- 2) ファミリーハウス啓発のためのHPリニューアル
- 3) ファミリーハウス活動の啓発のためのイベントの開催

④ 公益財団法人公益推進協会

公益財団法人公益推進協会の助成金を受け、「うさぎさんのおうち」「かちどき橋のおうち」「おさかなのおうち」(中央区)1階花壇部分で運営している「うさぎ農園」の花や野菜の植替え、土作り、農園の季節の飾りなどの飾り付け、ボランティアによる活動、農園だよりの作成等を実施した。上記3ハウスを利用する、特に重症度の高い患者と付き添い家族に、採れたての野菜や農園情報を届けることができた。又、農園を通じたコミュニティが形成されつつあり、患者や家族のエンパワメントを実現できた。

4. その他

(1)全国ネットワークの取り組み

① 第24回JHHHネットワーク会議の開催

2024年2月11日、当法人主催で「患者家族滞在施設と緩和ケア」をテーマに第24回JHHHネットワーク会議をオンライン形式で開催した。国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科診療部長・小児がんセンターがん緩和ケア科診療部長、余谷暢之氏による講演「こどもたちに緩和ケアを届けるために大切にしたいこと」のあと、全国のハウス運営団体は同じように患者とその家族を支える活動をする13団体58名(申込み67名)の参加者と意見交換する分科会を行った。

② 関連団体訪問

十八親和ペンギンハウス(長崎県)、「ドナルド・マクドナルド・ファミリールーム」(東京都)を訪問したほか、2024年2月23日(金)第5回全国こどもホスピスサミット(神奈川県)に参加し見学・意見交換を行った。

(2)新ハウス開設プロジェクト(理想の家プロジェクト)

病気の子どもと家族が抱える新しいニーズにも対応できる「新ハウス開設プロジェクト」(理想の家プロジェクト)として、定期的なプロジェクトミーティングや、東京都、厚生労働省、国立がん研究センター中央病院などの関係機関、専門家と情報交換・意見交換をするなど、築地市場跡地への新ハウス開設に向けて様々な活動に取り組んだ。

(3)公益財団法人パブリックリソース財団の助成審査委員

公益財団法人パブリックリソース財団の一柳ウェルビーイング審査委員として、2023年8月17日(木)に理事長江口八千代が審査委員会に出席した。

(4)公益財団法人洲崎福祉財団の助成選考委員

公益財団法人洲崎福祉財団の一般助成、継続助成選考委員として、2023年4月26日(水)・10月25日(水)に理事長江口八千代が選考委員会に出席した。

(5)【こども家庭庁調査事業:こどもホスピス】調査及びインタビュー調査へ協力

標記の調査に対し、アンケート及びヒアリング調査に協力した。